Anno XXII – gennaio - febbraio - marzo 2016 – trimestrale
Spediz. in abbon. postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46)
art.1, comma 2, DBC Roma
Registrazione Tribunale di Roma N. 240 del 2/6/1994

"Io, domani..."

notiziario della
ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI INFANTILI

CARO PROFESSORE...

Difficile tradurre in "parole" quel senso di gratitudine, affetto, emozione e ricordo legato alla Sua persona. Sembra "impossibile" e "strano" scrivere di Lei... proprio di Lei che ha sempre scritto su tutti noi in ogni situazione. Quando appresi dal social network della Sua scomparsa mi sono sentita come chi perde una persona cara, una di quelle a cui devi tanto: la Vita. Mi tornano in mente i tanti momenti in cui il Prof. Castello è stato importante nella mia Vita di paziente, adolescente, studentessa in Medicina ed infine Medico. Un Professore elegante e pacato capace di trasmettere speranza anche quando il mondo ti crolla addosso. Da bambina, quando andavo in ospedale per le cure e i controlli lo ricordo quasi come un'istituzione per tutti quei genitori, come i miei, che si aggrappavano alle Sue parole piene di Scienza e di Speranza. Un Medico e un Uomo senza pregiudizi pronto ad ascoltare e imparare da ogni situazione. Tante battaglie contro il cancro e tante altre verso quel mondo così poco attento ai tumori infantili, lo portavano a combattere per la Vita e a scontrarsi con le Istituzioni per ottenere un reparto più vicino alle esigenze del bambino "oncologico". Sembrano oggi cose "scontate".. avere una stanza con un letto per il familiare, la maestra e lo psicologo in ospedale.... tuttavia chi, come me, ha vissuto il cancro negli anni '80 può testimoniare il contrario. Ricordo tutti gli eventi televisivi in cui sono stata al fianco del "mio Professore" per sostenere le sue battaglie di Medico che cerca di sensibilizzare le Istituzioni e far comprendere che un bambino oncologico non ha solo bisogno di cure ma anche di un luogo accogliente che lo faccia sentire "bambino" e non solo "un malato". In tal senso il nostro caro Professore non è stato solo un grande Medico ma un grande Uomo che ha creduto nella Sua professione facendola diventare una Missione, capace di "regalare" la Speranza di poter vincere il cancro ma anche di rendere gli ambienti ospedalieri più vicini al mondo dei più piccoli. Il suo accento "italo-argentino" sapeva far sentire a proprio agio e avere la sensazione di parlare come si parla ad un caro amico. Battuta spiritosa sempre pronta, per sorridere alla Vita e sdrammatizzare, qualcosa di così "sottile" che diventa "parte" di te e ti accorgi di aver fatto tua quando da medico fai lo stesso verso qualcuno che sta male.

Nella foto sono insieme alla mia famiglia, con il Prof. Castello e la Prof.ssa Clerico durante un evento organizzato per il Reparto; è stata un'emozione esserci e testimoniare gli splendidi e brillanti risultati dei "miei cari dottori".
Daniela

Uno sguardo capace di riscaldarti meglio di una coperta, di guardare oltre la paura. Ci manchi Caro Professore...manchi a tutti quelli che in Te hanno trovato la forza per combattere non solo il Cancro ma per una giusta causa come la Salute di chi sta male. La tua assenza ci fa sentire tristi e soli forse perché eri così Grande da essere senza limiti. Ci manca il tuo essere, per ognuno di noi, un nonno, padre, ricercatore, amante della vita anche quando essa è dura da accettare come vedere il corpo di un bambino trasformato dalla malattia e dalle terapie. Ho avuto la fortuna di conoscerti quando ero una bambina, ti vedevo, insieme alla Prof.ssa Clerico, una "cosa grande e importante". Solo crescendo ho capito quanto importante sia stato il vostro contributo nel "restituirmi" il bene più prezioso che abbiamo, la Vita. Ti sarò sempre profondamente grata per tutto il tuo tempo passato a studiare, "rubato" al tuo tempo libero e ai tuoi affetti... per tutte le volte in cui, invece di scegliere "cause più semplici", hai scelto noi, i bambini malati di tumore. Negli anni '80 il cancro non era solo un nemico "sconosciuto" al mondo degli adulti, ma quasi un "tabù" in quello dei bambini, qualcosa di estremamente negativo da diventare "una causa persa"; noi che siamo stati quei bambini, ti diciamo "Grazie" con il cuore per aver fatto diventare i tumori infantili un argomento di cui parlare nelle trasmissioni televisive, quanto nei congressi scientifici.

Daniela Pace

Io, domani...

Notiziario Trimestrale dell'Associazione per la lotta contro i Tumori Infantili

Via G. Giolitti, 255
00185 Roma

Direttore Responsabile
Daniela De Robert

Coordinammento editoriale
Paola Mariano
via Giolitti, 255
00185 ROMA
tel. 06 44361240
Fax 06 44360073

Numero Verde
800 66 18 14

Grafica
Maria Livia Pinchera

Stampa
Tipografia Europrint - ROMA

c/c postale 73753006

c/c bancario
Banca Prossima SpA
via Parigi 13/15 - 00185 Roma
IBAN
IT42I0335901600100000112700

e-mail alti@iodomani.it

www.iodomani.it

Da quel lontano dicembre del 1980 sono passati quasi 36 anni, avevo 3 anni quando mi fu diagnosticato un neuroblastoma; oggi ne ho quasi 39 e sono un medico chirurgo, specialista in Endocrinologia.
Ho avuto modo di conoscere il Prof. Manuel Castello e la Prof.ssa Anna Clerico per le mie vicissitudini di salute che, una volta superate, mi hanno portata negli anni a "non dimenticare" quelle persone che mi avevano salvata dal cancro. Per tali ragioni durante l'adolescenza sono rimasta "vicina" alle tematiche dell'oncologia pediatrica, collaborando con "IO, domani…" nella raccolta di fondi da destinare alla realizzazione di una casa alloggio per i familiari fuori sede e partecipando con il Prof. Castello a trasmissioni televisive come "Costanzo show", "Uno mattina" e "Tg2 Salute" per testimoniare che dal cancro si può guarire oltre che per "dare voce" ad una tematica, quella dei tumori infantili, troppo spesso dimenticata dalla collettività e dalle Autorità Sanitarie.

DANIELA PACE

OGGI I BAMBINI CON TUMORE, VINTA LA MALATTIA, VIVONO PIÙ A LUNGO

Grandi passi avanti nella sopravvivenza a lungo termine dei bambini reduci da tumore: rispetto agli anni 70 e 80, quando il 18% dei bambini sopravvissuti a un tumore perdeva la vita nei 20-25 anni successivi alla diagnosi (per tumori secondari dovuti alle terapie o per complicanze dovute sempre alle terapie oncologiche subite), oggi la sopravvivenza a lungo termine è di molto aumentata.
Lo rivela uno studio sul New England Journal of Medicine condotto da Lelsie Robison della University of Minnesota Medical School, Minneapolis.
Lo studio ha considerato oltre 34 mila casi di tumori pediatrici confrontando la mortalità a lungo termine per cause secondarie al tumore e per tutte le cause. Si è registrata una riduzione della mortalità a 15 anni (per tutte le cause) dal 12,4% nei primi anni 70 al 6% negli anni '90. La strategia di ridurre il più possibile i piccoli pazienti oncologici alle terapie anti-cancro ha contribuito al declino della mortalità a lungo termine.

OMS, SERVE UN TRIAGE RAPIDO IN OSPEDALE PER I BAMBINI

Linee guida per le emergenze pediatriche

Contro le morti evitabili dei bambini in ospedale servirebbe introdurre il triage rapido per tutti i bambini che si presentano, in modo da identificare quelli che hanno davvero bisogno di cure urgenti. A indicarlo è l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms), che ha pubblicato delle linee guida su come gestire le più comuni situazioni di emergenza nei bambini.
Tra i problemi più comuni nei piccoli che arrivano in una struttura sanitaria possono esserci l'ostruzione delle vie aeree, problemi respiratori o circolatori, coma, convulsioni e disidratazione grave.
Queste nuove raccomandazioni aggiornano il materiale formativo pubblicato dall'Oms per le cure pediatriche ospedaliere nel 2005 e 2013, e sono state redatte da un gruppo di esperti internazionali.
Si concentrano su tre aree in particolare: quando iniziare e interrompere l'ossigeno-terapia nei bambini molto malati con segni di emergenza, quali fluidi intravenosi usare nei casi di problemi circolatori o shock, i farmaci anticonvulsivi e i test da fare nei bambini con crisi che ne hanno alterato la coscienza.
Le linee guida sono pensate soprattutto per quelle strutture con poche risorse, dove neonati e bambini spesso non sono gestiti da specialisti, in modo da fornirgli delle indicazioni cliniche su cosa fare con i casi che presentano i segni più gravi.

GIORNATA MONDIALE PER I TUMORI INFANTILI, SERVONO NUOVI FARMACI

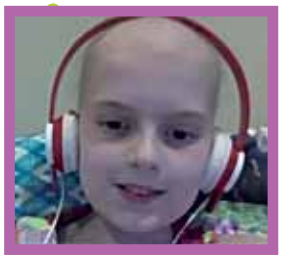
Servono nuovi farmaci, specifici per i bambini, nella cura dei tumori infantili e in particolare delle leucemie, la forma più comune tra i tumori che colpiscono bambini e adolescenti.
È la richiesta giunta da medici, scienziati, e dalla Fiagop, la Federazione italiana associazioni genitori Oncoematologia pediatrica, riuniti a Palermo nella sala delle Capriate di Palazzo Steri, in occasione della XIV Giornata mondiale contro il cancro infantile – International Childhood Cancer Day, ICCD" che si è tenuta il 15 febbraio e che per l'Italia è stata patrocinata dal Ministero della Salute.
Sono oltre 2.000 ogni anno i bambini e gli adolescenti che si trovano a dover affrontare una diagnosi di tumore. Sono infatti 164 per milione all'anno le diagnosi di cancro fra i bambini; fra gli adolescenti l'incidenza di nuovi casi è ancora maggiore, con 269 casi per milione all'anno. Le forme tumorali più comuni sono le leucemie (in particolare la leucemia linfoblastica acuta), seguite da quelle al sistema nervoso centrale e dai linfomi.

(continua a pag. 4)

GIORNATA MONDIALE PER I TUMORI INFANTILI

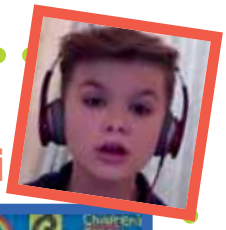
(segue da pag. 3)

Sono invece più rari i sarcomi delle ossa e dei tessuti molli, i tumori localizzati a livello dell'addome (ad esempio quelli al rene) e quelli della tiroide.
Rispetto a quanto si osserva negli Stati Uniti e nel Nord Europa, i tassi di incidenza registrati in Italia sono più elevati, ma fortunatamente la tendenza all'aumento registrata fino alla metà degli anni '90 sembra essersi arrestata, e il trend attuale sembra alla stabilità.
Le stime dell'Associazione italiana registri tumori (AIRTUM) parlano infatti di circa 11 mila nuove diagnosi previste tra il 2016 e il 2020 - in particolare, 7 mila fra i bambini e 4 mila fra gli adolescenti - cifra in linea con l'incidenza dei tumori in età pediatrica nei cinque anni precedenti. Ciò nondimeno, però, fra gli adolescenti è stata registrata una tendenza all'aumento dell'incidenza di alcune forme tumorali. Tra il 1998 e il 2008 è stato ad esempio rilevato un aumento del 2% delle diagnosi di neoplasie maligne fra le ragazze; è stato invece pari all'8% l'aumento dei tumori della tiroide sia fra le ragazze che fra i ragazzi. Fortunatamente si tratta di forme tumorali caratterizzate da un'ottima prognosi, e l'aumento della loro incidenza è attribuibile in gran parte alla maggiore sorveglianza, operata anche in assenza di sintomi che facciano sospettare la presenza di un tumore.
Nel corso dell'incontro palermitano si è fatto il punto sui risultati e sui problemi che riguardano la ricerca in Oncoematologia pediatrica. In particolare, è stato affrontato il tema dei farmaci con l'obiettivo di migliorare le terapie e ottenere un avanzamento in termini di sopravvivenza e guarigione.
"C'è bisogno di validare anche in campo pediatrico farmaci già noti e in uso da tempo su pazienti adulti, per sviluppare cure specifiche per i bambini – ha sottolineato Angelo Ricci, Presidente della Fiagop. Finora, infatti, nella cura dei tumori infantili vengono usati in genere farmaci per l'adulto "off label", prodotti già registrati ma impiegati in modo non conforme a quanto autorizzato e previsto nella scheda tecnica del prodotto". Altra nota dolente riguarda il sostegno alla ricerca in oncologia pediatrica: solo il 2% delle risorse destinate alla ricerca riguarda i bambini, e per questo occorre dare un impulso alla scoperta di nuovi farmaci.
Tante le iniziative messe in campo nel mese di febbraio, ad esempio i lanci di palloncini nelle piazze italiane, a cui abbiamo partecipato anche noi, e un'udienza da Papa Francesco.



"WE ARE ONE"

L'inno mondiale di bambini e ragazzi che lottano contro il tumore



Più di 900 000 bambini provenienti da tutto il mondo hanno partecipato alla realizzazione di "siamo una cosa sola". L'idea è della Childhood Cancer International, la rete mondiale di 177 associazioni guidate da genitori provenienti da 90 paesi. "*We are one*" è stata scritta da Christophe Beck, il compositore di Frozen della Disney, interpretata da migliaia di bambini da tutto il mondo. Un gruppo di giovanissimi cantanti famosi l'ha prima intonata sul sito www.child4child.com per poi invitare sui social network i bambini e ragazzi di tutto il mondo a partecipare registrando il ritornello. Visitate il sito www.child4child.com per diffondere il video musicale in tutto il mondo.

L'ANGOLO DI ALTEG

RASSEGNA STAMPA DELLE NOTIZIE RIGUARDANTI RICERCHE, NOVITÀ, CONVEGNI E STUDI SUI TUMORI GIOVANILI

ALTEG
Associazione per la Lotta ai Tumori nell'Età Giovanile
Fondata nel 1999 da Giorgio Ratti

A cura di
Francesca Morelli

AIRC

OSTEOSARCOMA

Un particolare ringraziamento va all'Airc di cui pubblichiamo le informazioni sull'osteosarcoma

COS'È

Le ossa non sono solo un'impalcatura per il sostegno del corpo, ma hanno anche altre importanti funzioni. Alcune ossa, quelle chiamate "piatte" in particolare, aiutano a proteggere gli organi vitali (le ossa del cranio il cervello e la gabbia toracica cuore e polmoni); le ossa lunghe delle braccia e delle gambe sono l'appoggio e l'ancoraggio dei muscoli grazie ai quali riusciamo a muoverci. Più in generale poi lo scheletro rappresenta una sorta di magazzino per accumulare minerali importanti per l'organismo come il calcio. E non bisogna certo pensare alle ossa come a delle strutture "morte": all'interno di alcune ossa è infatti contenuto il midollo osseo dal quale si originano i globuli bianchi, i globuli rossi e le piastrine. Inoltre, come ogni altro tessuto, anche l'osso è formato da diverse cellule vive. Gli osteoblasti sono le cellule che costruiscono l'osso, mentre gli osteoclasti sono quelle che lo distruggono aiutandolo a mantenere la forma più corretta.

Un tumore che nasce dalle cellule ossee viene definito osteosarcoma,

mentre le metastasi che da tumori di altri organi arrivano fino all'osso non fanno parte dei tumori ossei primari.

TIPOLOGIE

Esistono molte varianti di osteosarcoma che si differenziano tra loro in base all'aspetto che il tumore assume al microscopio o ai raggi X: ci sono infatti varianti a basso, intermedio e alto grado di malignità e in base alle statistiche la forma più comune è proprio quella ad alto grado che rappresenta circa 8 osteosarcomi su 10. Nelle forme ad alto grado le cellule osservate al microscopio hanno un aspetto diverso da quello delle cellule normali e in genere si dividono velocemente. Nel tumore di basso grado, invece, le cellule hanno un aspetto simile a quello delle cellule normali e i processi di divisione sono più lenti e meno numerosi.
Tutti i segmenti ossei possono essere colpiti da tumore: nei bambini e nei giovani adulti sono interessate soprattutto le ossa che hanno una crescita rapida, per esempio le parti terminali delle ossa lunghe (femore, ossa del braccio). Non sono però escluse altre sedi come ginocchio, bacino, spalla e mandibola (soprattutto negli anziani).

EVOLUZIONE

La stadiazione consiste nell'assegnare uno stadio alla malattia, cioè determinare quanto il tumore è esteso e avanzato. Questo consente di identificare il miglior trattamento per ogni singolo caso. Quando si parla di osteosarcomi in genere si utilizza un sistema di stadiazione semplificato che divide i tumori in localizzati - quelli limitati all'osso dal quale hanno avuto origine - e quelli metastatici, che invece si sono già diffusi in altre aree dell'organismo, in genere i polmoni. Vengono infine definiti recidivanti i tumori che ritornano dopo un primo trattamento.
Oltre a questo sistema più semplificato, esistono anche altri sistemi per assegnare uno stadio all'osteosarcoma: si utilizza per esempio il sistema di Enneking che prende in considerazione il grado del tumore (G), l'estensione del tumore primario (T) e la diffusione di metastasi (M); o la classificazione della American Joint Commission on Cancer (AJCC) che oltre alle tre precedenti variabili valuta anche la diffusione del tumore ai linfonodi (N).

SINTOMI

Il sintomo più comune dell'osteosarcoma è senza dubbio il dolore all'osso colpito dal tumore, ma nella regione colpita si possono presentare anche gonfiore o tumefazioni. Il grado di dolore varia a seconda della dimensione e dello stadio della malattia: inizialmente può non essere molto intenso e neppure costante, ma con il tempo in genere la situazione peggiora. In alcuni casi il tumore indebolisce l'osso a tal punto che diventano più probabili fratture definite "patologiche", per distinguerle da quelle che coinvolgono l'osso sano in caso di trauma.

DIAGNOSI

In presenza di sintomi sospetti è importante rivolgersi al medico che, dopo una visita attenta e una serie di domande mirate per conoscere meglio il quadro di salute generale, deciderà se è il caso di prescrivere ulteriori esami di approfondimento. Già nel corso della visita il medico potrebbe notare la presenza di masse anomale, ma la diagnosi definitiva di tumore delle ossa potrà essere effettuata solo dopo esami più specifici. Per arrivare a una diagnosi certa di tumore dell'osso si procede innanzitutto con uno o più esami di diagnostica per immagini. Tali indagini permettono da un lato di capire se si è in presenza di un cancro e se la malattia ha dato origine a metastasi, e dall'altro lato aiutano nella scelta del trattamento più adatto.
Si inizia in genere con una radiografia della regione sospetta, seguita eventualmente da una scintigrafia ossea o dalla PET (tomografia a emissione di positroni). Questi ultimi due esami contribuiscono a stabilire con maggior certezza l'origine della lesione visibile con la radiografia e riescono a determinare la presenza di metastasi anche in regioni diverse da quella di origine del tumore. In alcuni casi possono essere utilizzate allo stesso scopo anche la TAC (tomografia computerizzata) o la risonanza magnetica.
Tali esami possono fornire immagini che indicano con chiarezza l'eventuale presenza di un tumore, la sua localizzazione e la sua possibile diffusione

Barbara: «SE IO CE L'H POTRETE VI CHE È IL CA

La lettera di Barbara è particolarmente dura. Ci racconta di come la sua gamba, a seguito di una caduta per strada abbia iniziato a farle male. Dopo qualche giorno decise di farsi vedere dal medico. Le hanno fatto una radiografia, il medico gliela mostrò e le spiegò che sarebbe stato meglio fare qualche altro controllo, c'era una strana ombra che non lo convinceva. Barbara fece altre analisi al Policlinico di Roma. Informò a quel punto i genitori che si allarmarono, il medico aveva parlato di un possibile tumore alle ossa e della necessità di una visita a Bologna, con uno specialista.

Di colpo Barbara percepì che forse la sua vita si stava trasformando in qualcosa di diverso.

«Mi avevano diagnosticato un osteosarcoma» - ella spiega - l'osteosarcoma, lo avrei saputo molto più tardi, è un cancro che colpisce un centinaio di persone all'anno in Italia, quasi sempre in età adolescenziale e/o giovanile.
Il tessuto tumorale si forma nella parte interna delle ossa e poi si espande, conquista spazio verso l'esterno, togliendolo alle cellule sane. I medici non fecero tanti giri di parole per dirmi cosa mi aspettava: dovevano curarmi, dovevo aspettarmi mesi di ospedale intervallati da brevi rientri a casa, dovevo essere forte perché avrei sentito dolore, perché non avrei potuto andare all'università, avrei dovuto interrompere l'attività sportiva, avrei perso i ca-

anche sotto forma di micrometastasi (metastasi formate da un numero molto piccolo di cellule tumorali, che la maggior parte degli esami convenzionali non riesce a individuare). La biopsia ossea è tuttavia l'unico esame che consente di diagnosticare con certezza il cancro.

COME SI CURA

Come per la maggior parte dei tumori, anche per l'osteosarcoma la probabilità di guarigione e la scelta del trattamento più adatto dipendono da diversi fattori come l'aggressività e lo stadio della malattia, la possibilità di asportare completamente il tumore con l'intervento chirurgico, i risultati delle analisi effettuate e le condizioni generali del paziente.
I principali trattamenti per il tumore dell'osso sono comunque la chirurgia e la chemioterapia, spesso utilizzate in combinazione.
Fino agli anni Sessanta del secolo scorso, la maggior parte delle persone colpite da osteosarcoma subiva interventi chirurgici molto invasivi che spesso consistevano nell'amputazione dell'arto malato. Oggi la situazione è molto cambiata e la chirurgia si muove sempre di più verso inter-

O FATTA ANCHE VOI NCERE QUELLA BRUTTA BESTIA NCRO»

...L'ANGOLO di FRANCESCA

pelli e avrei dovuto restare a letto per giornate intere con una siringa nel braccio. Mi sembrava di vivere un incubo. Da un lato ero quasi contenta di saltare le lezioni, dall'altra ero sconcertata,

non capivo cosa mi stesse succedendo e avevo paura.

Devo ringraziare i miei genitori - ella continua - che mi sono sempre stati vicini, l'équipe dei medici e degli infermieri del Rizzoli di Bologna e i compagni e le compagne di un'avventura che non avevo scelto di fare. C'era chi la prendeva meglio, chi peggio, e con alcuni siamo rimasti in contatto per anni, perché si era stabilita una complicità tutta speciale. Ricordo anche tante ore vuote, tante ore di attesa, che io occupavo soprattutto leggendo e scrivendo".
«Dopo diversi cicli di chemioterapia», continua Barbara, «venni operata a maggio. Tutto finito? Per niente. Si sono succeduti altri controlli medici,

altri cicli di chemioterapia e, per un anno, fisioterapia tutti i giorni, per tornare a muovere bene la gamba.
Con il fisioterapista era nato un rapporto speciale: ogni volta lui sapeva che mi avrebbe fatto male e io sapevo che avrei sentito male. Dopo un anno i medici verificarono che la fusione tra la mia tibia e l'osso innestato non era perfetta. E via un altro intervento, in cui vennero utilizzati dei frammenti di osso prelevati dalla mia anca.

Ora sono passati sette anni dall'ultimo intervento, sono guarita, conduco una vita del tutto normale:

devo giusto stare attenta nello scegliere gli sport, perché ho un rischio maggiore di rompere gamba e ginocchio. A volte mi guardo indietro e penso che la malattia mi ha tolto alcune cose, ma me ne ha date altre.
Prima di stare male ero sicuramente un po' più superficiale.
Dopo ho capito molto di più la felicità che danno le piccole cose, quando anche una passeggiata diventa una conquista. E quando mi sembra che lo stress e i problemi di tutti i giorni mi travolgano, mi capita d'istinto di ripensare alla mia lotta contro il cancro. E tutto, come d'incanto, trova la sua giusta dimensione, nella scala delle priorità Se io ce l'ho fatta, ella conclude, anche voi potrete vincere quella brutta bestia che è il cancro".

venti di tipo conservativo. Grazie ai progressi nel campo della diagnosi precoce e a nuovi farmaci molto efficaci, è possibile rimuovere solo la parte malata dell'osso che viene poi sostituita da un innesto costituito da un osso prelevato da un altra parte del corpo del paziente (o di un donatore) oppure da una protesi metallica o di altro materiale. Uno dei problemi principali è l'applicazione di queste protesi nei bambini ancora in fase di crescita: in questi casi dopo il primo intervento ne potrebbero servire altri per sostituire la protesi originale con un'altra più lunga e adeguata alla crescita del piccolo paziente, anche se oggi sono state messe a punto protesi capaci in un certo senso di "crescere" seguendo la crescita dei ragazzi.
I tumori ossei che si presentano in ossa diverse da quelle degli arti potrebbero essere più difficili da curare con la chirurgia, ma comunque non è esclusa la possibilità di rimuovere con il bisturi anche osteosarcomi posizionati a livello della mandibola o delle ossa del bacino.
La chemioterapia per l'osteosarcoma è in genere di tipo sistemico: il farmaco entra cioè nella circolazione sanguigna e si diffonde in tutto l'organismo.
Nella maggior parte di casi l'osteosarcoma viene trattato con uno o più cicli di chemioterapia prima dell'intervento chirurgico (chemioterapia neoadiuvante) per ridurre le dimensioni del tumore, seguita da altri cicli effettuati dopo l'operazione (chemioterapia adiuvante) allo scopo di eliminare eventuali cellule malate sfuggite al bisturi.
La radioterapia non è molto efficace nella cura dell'osteosarcoma, ma può essere utilizzata per ridurre le dimensioni del tumore prima dell'asportazione chirurgica o a scopo palliativo, cioè per limitare i sintomi nelle fasi più avanzate della malattia.
Sono oggi in fase di studio anche nuove terapie per combattere l'osteosarcoma, come le terapie immunomodulanti che spingono il sistema immunitario del paziente ad attaccare e distruggere il tumore. Non bisogna poi dimenticare gli anticorpi monoclonali, ovvero i cosiddetti "farmaci intelligenti" che riconoscono una specifica molecola presente sulle cellule tumorali, ma non su quelle sane. Per l'osteosarcoma, per esempio, è in fase di studio un anticorpo monoclonale diretto contro una molecola chiamata IGF-1R che aiuta la crescita delle cellule tumorali.
Infine i ricercatori stanno valutando la possibilità di usare contro l'osteosarcoma anche altre categorie di farmaci.

CHI È A RISCHIO

A differenza di altri tipi di tumore, per l'osteosarcoma non sono stati identificati comportamenti a rischio legati allo stile di vita o all'ambiente, ma le caratteristiche della malattia hanno permesso comunque di individuare alcuni fattori di rischio anche di tipo molecolare.
Il fatto che il tumore si sviluppa soprattutto nel periodo di massima crescita dell'osso (nei bambini e negli adolescenti) e che i giovani affetti da osteosarcoma sono in genere piuttosto alti per la loro età fa pensare che proprio la crescita rapida dell'osso a volte favorisca il tumore.

ALTEG

Via G. Giolitti, 255
00185 ROMA
Telefono e Fax
06 44363319

www.alteg.lt
info@alteg.net

PER DIALOGARE...

...L'ANGOLO di FRANCESCA

Alteg, mantenendo l'impegno di restare in contatto con tutti i suoi amici che cercano sostegno e informazioni si avvale dell'aiuto di Francesca Morelli alla quale potete inviare le vostre storie personali all'indirizzo info@alteg.net

L'utilizzo dei fondi dell'Associazione è strettamente vincolato al perseguimento degli obiettivi statutari. Se pensi che occorra attivarsi per aiutare i giovani affetti da tumore e per promuovere una corretta prevenzione puoi offrire il tuo contributo:

- **destinando il tuo 5 PER MILLE ad Alteg (C.F. 97173290582)**
- **attraverso una LIBERA OFFERTA da effettuare in contanti oppure tramite:**
  - **assegno bancario non trasferibile intestato ad ALTEG;**
  - **bonifico bancario intestato ad ALTEG su c/c 000400088261**
    Unicredit SpA Ag. 00712
    IBAN IT26O0200805211000400088261

UNO STUDIO RIVELA L'ORIGINE DEL TUMORE AL CERVELLO NEI BAMBINI

Al lavoro undici italiani anche ricercatori del Meyer di Firenze

Si chiama glioma angiocentrico ed è un tumore cerebrale molto raro associato ad epilessia che colpisce i bambini e i giovani adulti. Ora una ricerca internazionale, pubblicata sulla rivista Nature Genetics, ha permesso di identificare i geni e i meccanismi coinvolti nello sviluppo di questo specifico tumore. Grazie al lavoro di un gruppo di collaborazione internazionale, cui hanno preso parte anche i ricercatori dell'ospedale pediatrico Meyer di Firenze, sappiamo qual è la mutazione genetica all'origine di questa malattia. Questo cancro è stato descritto per la prima volta nel 2002 ed incluso nel 2007 tra i tumori neuroepiteliali nella Classificazione dei Tumori del Sistema Nervoso Centrale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. È caratterizzato da una crescita lenta e non produce metastasi, ma i sintomi epilettici e la sede intracranica possono rendere necessario l'intervento neurochirurgico. I geni scoperti si chiamano MYB e QKI: il primo è coinvolto nello sviluppo del tumore, mentre il secondo al contrario è un gene che frena il tumore. Per il Meyer, lo studio è stato condotto da Mirko Scagnet, neurochirurgo dell'equipe guidata da Lorenzo Genitori, e da Anna Maria Buccoliero, responsabile dell'Anatomia Patologica, unici italiani coinvolti nel progetto. L'ospedale pediatrico fiorentino, centro di riferimento a livello nazionale ed europeo, ha contribuito allo studio con una casistica significativa di pazienti. La ricerca promette di rivoluzionare l'approccio diagnostico e terapeutico di questa patologia. Conoscere le basi molecolari e l'origine di questa neoplasia, apre infatti nuove ed entusiasmanti prospettive nella diagnostica e conseguentemente nel trattamento di questo tumore così diverso sul piano molecolare rispetto a tutti gli altri gliomi.

OLTRE UN PRONTO SOCCORSO SU TRE NON È A MISURA DI BIMBO

Un'indagine rivela carenza di strutture e di attrezzature

Il 38% dei pronto soccorso degli ospedali italiani non è a misura di bambino perché sprovvisto di guardie pediatriche che forniscano assistenza 24 ore su 24 (disponibilità che si registra solo nel 59% delle strutture, mentre solo nel 3% dei casi l'assistenza pediatrica è garantita per 12 ore).
È quanto emerge da un'indagine condotta in occasione del XXV anniversario dalla nascita della Società italiana di Medicina, di Emergenza e Urgenza pediatrica (Simeup) in 188 ospedali italiani per verificare l'organizzazione dell'assistenza in emergenza-urgenza ai bambini.
"Il triage, che rappresenta una delle fasi più delicate dell'assistenza dell'emergenza, è affidato molto spesso a personale del pronto soccorso generale (78%) e non a quello pediatrico" sottolinea il presidente della Simeup Riccardo Lubrano. "Il bambino necessita invece di un approccio pediatrico costante e, solo quando questo non è possibile si dovrebbe far ricorso a personale non specializzato.
Dall'indagine, continua Lubrano, emerge inoltre che solo 1/3 delle strutture esaminate può fornire assistenza semi-intensiva pediatrica."

LA STORIA DI ASCANIO

Pubblichiamo l'estratto di un articolo che contiene l'intervista all'amico Valerio Treviso, Consigliere di "IO, domani…" rilasciata alla Fondazione Veronesi (www.fondazioneveronesi.it) in occasione della settimana dedicata all'oncologia pediatrica.

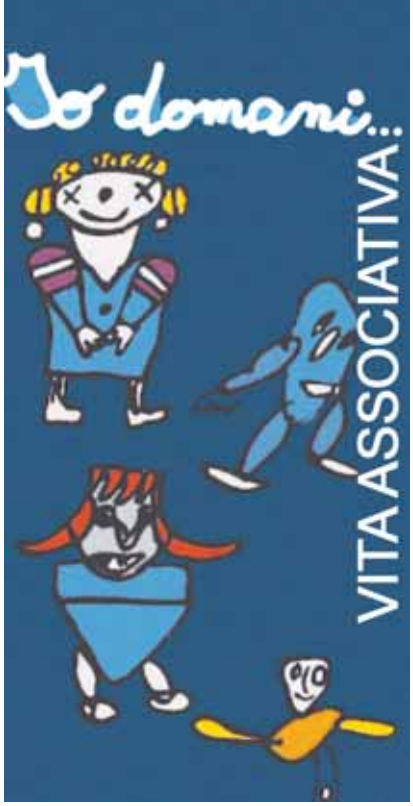
Ascanio, sette anni, aveva 16 masse renali. La chemioterapia e due interventi hanno scacciato i fantasmi e trasformato la malattia in una «invasione» di ranocchie nello stomaco. «Stavano giocando assieme sul divano e mio padre, accarezzandolo per la pancia, sentì un bozzo a livello dell'addome», ricorda oggi il papà di Ascanio, Valerio, 38 anni, web designer. Tutto ebbe inizio dal tinello di casa.
Ascanio, come speravano i genitori, non aveva una «colite, pur mangiando tanto latte».
Al Policlinico Umberto I bastò sottoporlo a un'ecografia per capire di cosa si trattasse.
La massa tastabile al rene destro aveva la lunghezza di nove centimetri, ma la scoperta fu un'altra: entrambi gli organi erano colpiti dalla neoplasia.
Sedici le masse totali: cinque a destra e undici a sinistra. La diagnosi fu esplicitata nell'arco di una settimana: nefroblastoma bilaterale e multicentrico.
Oggi Valerio, consigliere di "IO, domani…" (Associazione per la lotta ai tumori infantili), ricorda i reni di un figlio simili «alla pelle di un leopardo». Ancora pochi mesi e «il tumore se li sarebbe mangiati». Il vero miracolo, oltre a salvare la vita ad Ascanio, è stato la preservazione degli organi. Sono stati necessari due interventi: il primo per asportare il polo superiore del rene destro ed enucleare sei masse di quello sinistro, il successivo per completare l'opera e ricompattare le due sezioni del rene sinistro. A effettuarli Denis Cozzi, direttore dell'unità operativa complessa di chirurgia pediatrica della struttura capitolina. Oggi il piccolo "guerriero" - ha già al suo attivo 13 anestesie totali e 43 sedute di chemioterapia - vive con due "porzioni" renali, senza essersi mai sottoposto a una seduta di dialisi (anche se l'eventualità di sottoporsi a un trapianto non può al momento essere esclusa).
Il tumore di Wilms è un esempio dei progressi raggiunti nella cura delle neoplasie pediatriche, che ogni anno colpiscono duecentocinquantamila bambini nel mondo, di cui 2.600 in Italia, tra pazienti in età pediatrica e adolescenti. In questo caso l'approccio combinato - chemioterapia pre e postoperatoria, chirurgia e radioterapia - ha permesso di raggiungere percentuali di guarigione prossime

IL LANCIO DEI PALLONCINI BIANCHI AL POLICLINICO UMBERTO I DI ROMA

In numerose città italiane alle ore 11 sono stati lanciati in aria palloncini ad opera delle Associazioni contro il cancro provenienti da tutto il mondo. Sono 181 le Associazioni che hanno aderito da 90 paesi dispersi nei 5 continenti all'evento ideato dal Childhood Cancer International (CCI), tra cui la FIAGOP, Federazione Italiana Associazioni Oncoematologia Pediatrica, che racchiude 31 associazioni. Anche noi di "IO, domani…" con le altre Associazioni di Volontariato e con il personale medico e infermieristico operanti nel Reparto di Oncologia Pediatrica del Policlinico Umberto I di Roma abbiamo partecipato!
E in Piazza San Pietro Papa Francesco ha ricevuto oltre 1000 bambini malati di tumore e leucemia provenienti da varie zone d'Italia. Presenti i piccoli campioni degli ospedali italiani accompagnati dalle loro famiglie e dai volontari delle diverse associazioni esistenti. "Portare sempre una carezza agli altri, a quelli che hanno bisogno, a quelli che hanno una sofferenza o sono tristi", è l'esortazione del Papa durante l'udienza davanti a oltre cinquantamila persone.

al novanta per cento. È grazie dunque ai successi della ricerca che oggi Ascanio «svolge una vita identica a quella dei suoi coetanei», racconta mamma Laura, psicoterapeuta, ricercatrice in neuroscienze alla Fondazione Santa Lucia di Roma. «Frequenta la prima elementare, da due anni pratica il nuoto e da qualche mese anche il jiu jitsu brasiliano, seppur in maniera molto controllata. Nessuna restrizione a tavola, anche se deve preoccuparsi di bere sempre a sufficienza». Tutto nella norma,

perché se «Ascanio sarà un bambino diverso, è perché voi lo avrete fatto sentire diverso», ha sempre ripetuto ai genitori Amalia Schiavetti, responsabile del servizio day hospital dell'unità operativa complessa di oncologia pediatrica del Policlinico Umberto I, diretto da Anna Clerico. Due angeli custodi comparsi nella vita della famiglia Treviso. «Sono loro la prova tangibile che l'Italia è anche un Paese pieno di eccellenze nelle corsie degli ospedali». Ciò che Ascanio non sa ancora è quale strettoia gli si sia posta davanti durante il secondo anno di vita. «È un bambino molto curioso, perciò adesso comincia a fare qualche domanda quando andiamo in ospedale per i controlli». Ma la risposta di mamma e papà lo lascia privo di dubbi. Per un bambino nato «con le ranocchie nella pancia» è normale sottoporsi ai controlli semestrali. «Dobbiamo evitare che ritornino», gli ripetono i genitori, quando interpellati.



"IO, DOMANI..." ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI INFANTILI

CONVOCAZIONE DELL' ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

mercoledi' 27 aprile 2016
ore 10,00 in 1ª conv.

giovedi' 28 aprile 2016
ore 18,30 in 2ª conv.

ORDINE DEL GIORNO

1. Bilancio 2015, preventivo 2016, nota integrativa e rapporto di missione
2. Quote associative Roma

23 marzo 2016

In alto:
la Presidente
Maria Grazia Rossi e
la Prof. Anna Clerico

A sinistra:
Claudia Castello
con i nostri volontari.

In alto a destra:
Paolo Viti
con Alice Mariani

A destra:
Papa Francesco
a Piazza S.Pietro

C'È POSTA PER "IO, DOMANI..."

Contribuisci tu stesso a creare i prossimi numeri del nostro giornalino! Se hai esperienze raccontaci la tua storia o la tua esperienza al fianco di "IO, domani..." Vai anche tu su www.iodomani.it e inserisci i tuoi dati e il tuo messaggio per noi. Oppure scrivici ad alti@iodomani.it

...dammi il cinque

Dona il 5x1000 all'Associazione "IO, DOMANI..."

Con la tua firma darai sostegno alla ricerca sperimentale, alla formazione medica, all'accoglienza ed al supporto psicologico verso i piccoli pazienti e le loro famiglie

Ricorda che sulla tua dichiarazione potrai sottoscrivere:

cod. fiscale 97030940585

SOSTIENI "IO, DOMANI..." CON HELFREELY.ORG

Da adesso puoi sostenere "IO, domani..." in un modo nuovo e gratuito. Iscriviti a Helpfreely.org e acquista in uno dei 400 negozi on-line convenzionati (tra cui eBay, Kiabi e Booking.com): una parte di ciò che spendi verrà devoluta automaticamente alla nostra organizzazione, senza nessun costo aggiuntivo per te!

helpfreely.org

Ricorda i momenti più belli della tua vita scegliendo le bomboniere solidali di IO, domani...

Un matrimonio, un battesimo, una comunione, un compleanno diventano occasione per dare aiuto, assistenza e migliori cure ai bambini malati di tumore e alle loro famiglie. Puoi scegliere le tue bomboniere visitando il sito www.iodomani.it oppure contattandoci allo 06 44361240 Numero Verde 800661814